

Stigma-educatie:

Is dat nodig? En zo ja, hoe gaan we dat doen?

Workshop 2

Openheid over kwetsbaarheid en veerkracht

Jaap van Weeghel
Amstelveen, 20 september 2019

Stigma

- Een letterlijk of figuurlijk merkteken (zoals in psychiatrische behandeling zijn)
- dat personen onderscheidt van anderen
- En dat hen in verband brengt met onwenselijke eigenschappen (gevaarlijk, onbetrouwbaar, incompetent)
- waarna zij door anderen worden afgewezen of genegeerd.

(Link & Phelan, 1998)

‘Stigma despite recovery’

Kennisconsortium
Destigmatisering
en sociale inclusie



Stigma: het probleem

- Psychische aandoeningen: hoge prevalentie, veel misvattingen, vooroordelen en misverstanden
- 25-50% ervaart discriminatie en (50-75%) *verwacht* gediscrimineerd te worden (in werk, relaties, etc.)
- Negatieve gevolgen sociale identiteit (Stuart e.a. 2012)
- Onderbouwd door veel onderzoek (ASPEN, INDIGO, Psychisch gezien)
- Tegenwerken goede resultaten behandeling of rehabilitatie; vergroot achterstand in wonen, werk, studie en relaties

Theorema van W.I. Thomas (1928)

“If men define situations as real, they are real in their consequences”



Stigma

verschijningsvormen

Collectief niveau:

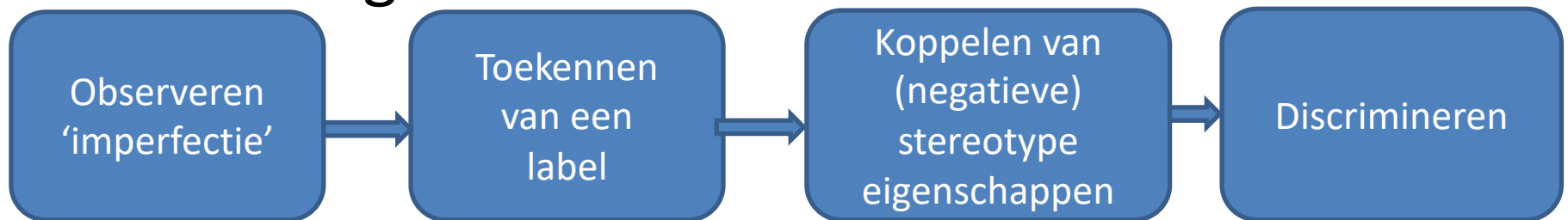
- Publiek stigma (houding en gedrag van burgers)
- Stigma in de hulp- en dienstverlening
- Structureel stigma (in wet- en regelgeving en in cultuur)

Individueel niveau:

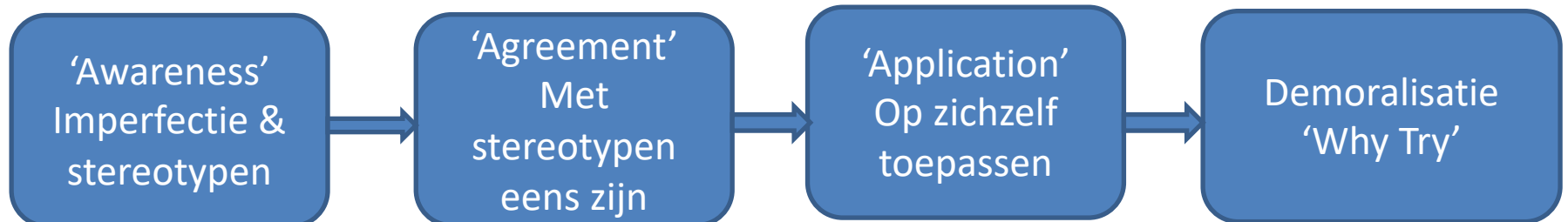
- Waargenomen stigma
- Zelfstigma
- Ervaren stigma
- Geanticipeerd stigma (Why try?)
- Vermijding van het label
- Associatief stigma (bij familieleden, vrienden)

Processen van stigmatisering

- Publiek stigma¹



- Zelfstigma²



¹Haghighat, 2001; ²Watson e.a., 2007

Gevolgen stigmatisering en discriminatie

- chronische stress
 - lage zelfachting
 - demoralisering
 - depressieve symptomen
 - sociaal isolement
 - lage kwaliteit van leven
 - kan terugval en heropnames uitlokken
 - vermijden psychiatrische hulp
- (o.a. Thornicroft, 2006)



Sociale afstand

t.o.v. psychiatrische patiënten

(NEMESIS-2, n=6646; Ten Have & Van Weeghel, 2015)

Bezwaar tegen psychiatrische patiënt als: Nee

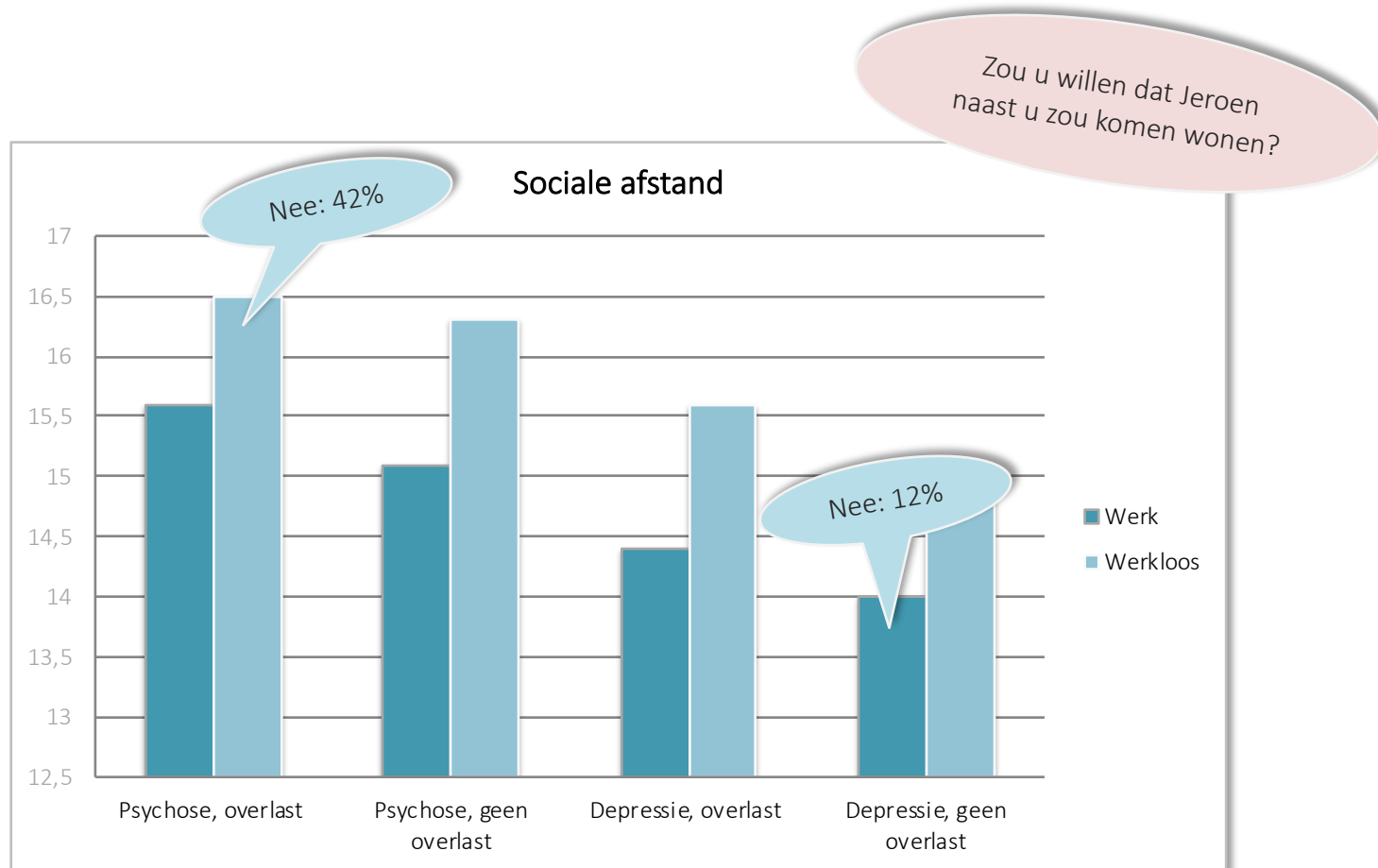
- Buurman 72%
- Vriend 74%
- Collega 73%
- Schoonzoon/-dochter 29%
- Kinderoppas (enkele uren) 27%

- Uitkomsten niet beter of slechter dan 20 jaar geleden
- Voorspellers voor grotere sociale afstand: Lagere opleiding; jongeren; mannen; niet-westerse afkomst



Kennisconsortium
Destigmatisering
en sociale inclusie

Sociale afstand



Stigma bij bipolaire stoornis

- Bipolaire stoornis heeft gunstiger publiek imago dan schizofrenie, maar ongunstiger dan depressie (Ellison e.a., 2013)
- stigma gaat gepaard met verlies sociale steun en negatieve effecten in arbeidsloopbaan, lagere kwaliteit van leven (Hawke e.a., 2013)
- Matig tot sterke mate van zelfstigma (geïnternaliseerd stigma) (Latalova e.a., 2013)
- Eigenlijk geen specifieke effectieve programma's bekend die publiek stigma bij BS tegengaan

Weerstand bieden tegen stigma

'Stigma resilience'

Twee modellen (Margaret Shih):

1. Coping model (negatieve gevolgen vermijden): op den duur uitputtend en beschadigend
2. Empowerment model (actieve pogingen om tegenslag het hoofd te bieden): op den duur levensvervullend en verrijkend

Weerstand bieden tegen stigma

'Stigma resilience' (Margaret Shih, 2004)

Positive deviance Approach

Psychologische processen:

- **Compensatie**
 - nog meer je best doen
 - sociale vaardigheden verfijnen
 - stereotyperingen weerleggen
 - extra nadruk leggen op positieve eigenschappen
- **Strategische interpretaties van de sociale omgeving**
 - selectieve sociale vergelijking
 - selectieve attributies
 - stigmatisering van eigen persoon ontkennen om eigenwaarde te behouden
- **Meerdere identiteiten**
 - van identiteit switchen in verschillende sociale contexten

Herijkte uitgangspunten stigmabestrijding

- Geen genoeg nemen met alleen verbetering in kennis, houding of gedragsintentie.
- Doelen: minder discriminatie, meer participatie inclusie, meer herstelondersteunende zorg.
- Lokaal werken & behoeften cliënten centraal (sociale en intieme relaties, werk, studie en in de hulpverlening)
- Voortrekkersrol ervaringsdeskundigen
- Gerichte doelgroepen voor voorlichting en contact
- Continuïteit borgen
- GGZ-professionals zowel doelgroep als partners in de uitvoering

(Stuart e.a., 2012)

Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen

Perspectieven, principes en praktijken

Jaap van Weeghel – Marieke Pijnenborg
Job van 't Veer – Gerdie Kienhorst (redactie)

GENERIEKE MODULE

Destigmatisering



Evidence-based programma's

- Mental Health First Aid (MHFA)
- Beyond the Label
- Living Library
- In Our Own Voice/SOLVE
- Honest Open and Proud (HOP)
- Conceal or Reveal (CORAL)
- NECT (zelfstigma)
- Contact-based voorlichting wordt vaakst toegepast en is meest effectief
- Bij jeugd is voorlichting juist effectiever
- Kleine tot middelgrote effecten
- Evidentie lange termijn-effecten nog zeer beperkt
- Nader onderzoek nodig naar werkzame ingrediënten en – mechanismen

(Gronholm et al., 2017; Morgan et al., 2018)

Bestrijding publiek stigma

- Protest
- Voorlichting
- Contact (meeste effect op attitude)
- Persoonlijk verhaal werkt beter dan informatie om mythen te weerleggen
- Antistigma aanpak: veelzijdig maken, lang volhouden en goed inbedden



Contact tussen groepen

Voorwaarden:

- Gelijke status
- Ontkrachting van stereotypen
- Mogelijkheden elkaar echt te leren kennen
- Context van samenwerking
- Legitimering door gezagsdragers

(Allport, 1954)

Mechanismen:

- Gewenning
- Cognitieve dissonantie
- Recategorisatie (van 'zij' naar 'wij')
- Toeschrijving: van beheersbaar naar onbeheersbaar

(Couture & Penn, 2003)

Tegengaan zelfstigma

- Herstelinitiatieven voor en door cliënten belangrijk bij bestrijden zelfstigma
- Ook behandelinterventies kunnen veel bijdragen, met name cognitieve gedragstherapie en herstelgerichte psycho-educatie
- Eenduidige relatie tussen tegengaan zelfstigma en individuele rehabilitatie (werken aan competenties, positiever zelfbeeld; overwinnen van afwijzingsangst)

Narrative Enhancement & Cognitive Therapy (NECT)

- Gebaseerd op gedachte dat herstel voorspoediger verloopt als GGz-cliënten een beter gevoel over zichzelf ontwikkelen
- Zelfstigma kan herstel en hoop op verbetering in de weg staan
- NECT : wekelijkse groepssessies waarin de deelnemers informatie krijgen over
 - psychische aandoeningen en hoe ze daarvan kunnen herstellen
 - hoe zij vooroordelen over psychische aandoeningen kunnen herkennen
 - en zich daartegen kunnen verweren ...
- En hoe zij een positiever gevoel over zichzelf kunnen ontwikkelen.

Jezelf bekend maken (‘disclosure’)

Vijf strategieën:

1. Sociale vermijding
2. Geheim houden
3. Selectief onthullen
4. Onthullen zonder onderscheid
5. Bewust je ervaringen uitdragen

(Corrigan, 2008)

Iedere strategie heeft eigen voor- en nadelen

- ‘CONceal or ReveAL’ (CORAL)
(Henderson, 2012)



CORAL

(Conceal Or ReveAL)

- Beslissingshulp in ontwikkeling (Henderson et al., 2013)
- Openheid op het werk over psychische aandoening
- CORAL is gericht op bewust omgaan met openheid, vergroten van empowerment en verbeteren van coping
- Daardoor kan CORAL de individuele weerbaarheid tegenover publiek stigma verhogen
- In de huidige vorm is het een tool die hulpverleners (ook buiten de GGz) kunnen inzetten bij arbeidsrehabilitatie

Zes thema's:

1. voor- en nadelen van openheid
2. Persoonlijke behoefte aan openheid
3. Persoonlijke waarden hieromtrent
4. Wanneer ga je openheid geven
5. Tegen wie ('selectief onthullen)
6. Op welke manier ga je het vertellen

Effectstudies

- In Engeland is CORAL in de exploratieve RCT onderzocht (Henderson et al., 2013)
- Daaruit bleek dat personen in de CORAL-groep significant minder last hadden van 'decisional conflict'
- en bovendien vaker een full time betaalde baan hadden gevonden en behouden dan de personen in de controlegroep
- In Nederland loopt momenteel DECIDES: effectstudie naar CORAL in vijf Brabantse gemeenten (diensten Werk & Inkomen)

Gevarendriehoek voor stigma



- Stigma wordt ook wel 'de tweede ziekte' of 'de stille ziekte' genoemd
- Voor velen is het een dagelijkse bron van zorg
- Echter: GGz-cliënten krijgen (als het goed is) wel psycho-educatie maar geen stigma-educatie
- Niet of nauwelijks deskundige hulp bij vragen rond openheid over psychische aandoening (alleen veel te simpele adviezen...)
- Omgaan met stigma moeten cliënten dus 'op straat leren'
- Gevarendriehoek: 1. Onwetendheid over psychische aandoeningen bij delen van het grote publiek; 2. onderschatting/overschatting stigmaprobleem door cliënten; 3. stigma-onwetendheid bij GGz-hulpverleners
- Dus: is stigma-educatie nodig? Goed getimed en herstelondersteunend?

Stigma-educatie

- Is dat nodig?
- Zo nee: waarom niet?

Zo ja:

- Voor wie?
- Door wie?
- Wanneer?
- En hoe?